



## CARTAS AL EDITOR

# Importancia de la participación de la sociedad civil en medicina. El caso de la hipertensión pulmonar en Latinoamérica

## *Relevance of society's participation in medicine. The case of pulmonary hypertension in Latin America*

Migdalia Denis,<sup>1</sup> Jaime E. Morales-Blanhir,<sup>1,2</sup> María de Jesús Rosas-Romero,<sup>2</sup> Cecilia Martínez-Ramírez.<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup> Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP), EE.UU.

<sup>2</sup> Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, Ciudad de México.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cossío Villegas, Ciudad de México.

Recibido el 5 de julio de 2010; aceptado 23 de noviembre de 2010.

Estimado Sr. Editor:

La necesidad de atender de manera específica y práctica los principales problemas de salud pública en Latinoamérica, hace indispensable la participación de todas las entidades relacionadas con la salud.<sup>1</sup>

La promoción de la salud consiste en proporcionar información a la población sobre los medios necesarios para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social. Se trata por tanto, de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, emitido en la Carta de Ottawa;<sup>2</sup> no sólo concierne al sector salud, sino que exige la acción coordinada de todos los implicados: gobiernos, sectores sociales y económicos, organizaciones benéficas, autoridades locales, industria y medios de comunicación.<sup>3</sup>

Las evidencias de la participación como cualidad social representan una característica propia de la humanidad desde los primeros grupos sociales, aunque el concepto de desarrollo comunitario es más reciente.<sup>4</sup>

Para comprender el significado del concepto de la sociedad civil y su impacto en la ciencia es necesario

conocer tanto su evolución cronológica a lo largo de la historia, como las bases del desarrollo teórico-conceptual que le han dado identidad.<sup>5</sup>

En la actualidad, los medios de comunicación como el internet y las redes internacionales, ayudan para integrar e intercambiar información en forma rápida, de tal manera que la respuesta y organización de la sociedad civil global ha aumentado.

## Las asociaciones civiles relacionadas con la hipertensión pulmonar en Latinoamérica

La participación de la sociedad civil en Latinoamérica (LA) surge en las últimas décadas con la consolidación del denominado "tercer sector": las Organizaciones No Gubernamentales (ONG), asociaciones voluntarias u organizaciones de la sociedad civil en el campo de la salud. Estas han ganado espacios y aunque no puedan asumir las funciones que cumple el Estado, logran convocar, vincular algunas necesidades y demandas de los ciudadanos que representan o que asisten.

---

**Correspondencia:** Jaime Eduardo Morales Blanhir. Neumólogo. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. Vasco de Quiroga N° 15 Col. Sección XVI. CP. 14000. Tlalpan, México DF. Director del Departamento de Circulación Pulmonar de la Asociación Latinoamericana de Tórax (ALAT). Director Médico SLHP. *Correo electrónico:* moralesjaime@usa.net

Desde los años noventa surgen asociaciones civiles relacionadas con la hipertensión pulmonar, tanto en Norteamérica como en Europa, pero realmente es en el año 2001 cuando en LA comienza a crearse la conciencia sobre este tema por parte de los científicos y las asociaciones de pacientes como la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar que tuvo su origen en Venezuela y actualmente con sede en los EE.UU.

En forma paralela se crearon otros organismos como la Asociación Nacional de Hipertensión en España, la Asociación Brasileña de Amigos y Familiares de Pacientes con Hipertensión Pulmonar, la Asociación Mexicana de Hipertensión pulmonar, la Fundación Venezolana de Hipertensión Pulmonar, la Fundación de Apoyo para la Hipertensión Pulmonar del Sureste en México, la Fundación Colombiana de Hipertensión Pulmonar, la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar en España, la Asociación Civil Argentina de Hipertensión Pulmonar, y en forma más reciente han surgido: la Asociación Peruana de Hipertensión Pulmonar, los Grupos de Apoyo a pacientes de habla hispana en Puerto Rico, en el sur de Florida y el de Santo Domingo, República Dominicana.

El diagnóstico y tratamiento de los pacientes con hipertensión pulmonar<sup>6</sup> requiere una compleja infraestructura en centros de referencia, con recurso humano experimentado para intentar disminuir el impacto que tiene sobre el paciente, su entorno familiar, económico,<sup>7</sup> social y calidad de vida.<sup>8</sup> Para mejorar este aspecto, se está buscando la creación de más centros de referencia para la atención de los pacientes, mismos que son la base para el desarrollo de la investigación.

Con el conocimiento de la situación económica actual de LA, a través de los diferentes gobiernos de los países, se está buscando que se tenga accesibilidad a los medicamentos existentes debido a su alto costo.<sup>9</sup>

Un factor común de las sociedades latinas con pacientes de hipertensión pulmonar, es la conciencia de que solo no producen cambios de fondo. Para ello necesitan la incorporación y el apoyo de todos los sectores que conforman la sociedad.

Todas las asociaciones civiles de hipertensión pulmonar en Latinoamérica surgen con el fin de apoyar a la investigación y a la medicina clínica, para que el paciente

pueda tener una mejor calidad de vida con las terapias que se están aplicando e investigando.<sup>10</sup>

La sociedad civil relacionada con la hipertensión pulmonar está participando brindando información sobre temas relacionados, a través de campañas de sensibilización, labor de promoción y educación, desarrollo de reuniones científicas, publicaciones, cursos, boletines informativos, entre otras acciones, en forma activa en todos los foros apropiados.

## Referencias

1. Rosas M, Pastelín G, Reding MJ, et al. del Comité Institucional para el estudio y Prevención de la hipertensión arterial sistémica. Hipertensión arterial en México. Guías y recomendaciones para su detección, control y tratamiento. Arch Cardiol Mex 2004;74:134-157.
2. Sanabria Ramos G. Participación social en el campo de la salud. Rev Cubana de Salud pública 2004;31-19.
3. Muñoz F, López-Acuña D, Halverson P, et al. Las funciones esenciales de la salud pública: un tema emergente en las reformas del sector de la salud. Rev Panam Salud Pública 2000;8:126-134.
4. Alianzas estratégicas: El papel de la sociedad civil en el ámbito de la salud who.int de trabajo N° -2001 - apps.who.int [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662004000300005&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662004000300005&script=sci_arttext)
5. Celedón C, Noé M. Reformas del sector de la salud y participación social. Rev Panam Salud Publica 2000;8:99-104.
6. Galié N, Hooper MM, Humbert M, et al. Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Pulmonary Hypertension of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Respiratory Society (ERS), endorsed by the International Society of Heart and Lung Transplantation (ISHLT) Eur Heart J 2009;30:2493-2537.
7. Fischer MA, Avorn J. Economic Implications of Evidence-Based Prescribing for Hypertension. JAMA 2004;291:1850-1856.
8. Taichman DB, Shin J, Hud L, et al. Health-related quality of life in patients with pulmonary arterial hypertension. Respir Res 2005;6:92-112.
9. Stewart T. Facilitating Pulmonary Arterial Hypertension Medication Adherence: Patient-centered Management. Advances in Pulmonary Hypertension 2010;8:228-231.
10. Cenedese E, Speich R, Dorschner L, et al. Measurement of quality of life in pulmonary hypertension and its significance. Eur Respir J 2006;28:808-815

## RESPUESTA DEL EDITOR

Estimada Dra. Migdalia Denis:

La participación de la sociedad civil se hace necesaria en diversas áreas de la medicina, donde los médicos e investigadores necesitan apoyo (en recursos humanos o económicos) para continuar brindando atención o realizando investigación, respectivamente. El esfuerzo que llevan a cabo organizaciones como la suya, seguramente repercutirá en ello. Sería loable que organizaciones similares se sumaran en nuestro país o región (Latinoamérica)

para atender enfermedades tales como los síndromes de muerte súbita hereditarios (por ejemplo: Síndrome de QT largo) o incluso otras arritmias como lo han hecho otros países. Así, en Estados Unidos de Norteamérica existe la *Sudden Arrhythmic Death Syndromes Foundation* (SADS) y en Inglaterra la *Arrhythmic Alliance* ([www.arrhythmicalliance.org.uk](http://www.arrhythmicalliance.org.uk))

Esperamos que su labor fructifique y su espíritu se contagie.